



FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN

R. José Antônio Marinho, 430, Barão Geraldo, Campinas / SP - CEP: 13084-783

Fone: (19) 3790 2818- www.fsdown.org.br / e-mail: fsdown@fsdown.org.br

ANEXO 3 DO ANEXO LXXXVI

APRESENTAÇÃO DE PROJETOS REFERENTES AO PROGRAMA NACIONAL DE APOIO À ATENÇÃO ONCOLÓGICA (PRONON) OU AO PROGRAMA NACIONAL DE APOIO À ATENÇÃO DA SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA (PRONAS/PCD) (Origem: PRT MS/GM 1550/2014, Anexo 3)

A - INFORMAÇÕES DA INSTITUIÇÃO

Programa: [] PRONON [X] PRONAS/PCD	Portaria de credenciamento: nº 1.058, de 13 de dezembro 2013	
Razão Social: Fundação Síndrome de Down		
CNPJ: 52.366.838/0001-05 - CNES: 2075857		
Endereço: Rua José Antônio Marinho, 430		
Bairro: Barão Geraldo	Município: Campinas	UF: SP
CEP: 13084-783	Fone: 019 3790-2818	FAX: 019 3790-2818
Procurador (se aplicável): n/a		

B - DO PROJETO

O projeto congrega o conjunto mínimo de conceitos e instrumentos de gerenciamento, imprescindíveis para o monitoramento, avaliação e prestação de contas da execução físico-financeira.

B.1 - INFORMAÇÕES GERAIS DO PROJETO
2.1 Título do Projeto: Avaliação e acompanhamento neurocognitivo de adultos com síndrome de Down ou outras formas de deficiência intelectual
2.2 Valor total do Projeto: R\$133.945,18
2.3 Prazo de execução (em meses): 15
B.2 - DA(S) AÇÕES E SERVIÇOS DE ONCOLOGIA E REABILITAÇÃO
De acordo com os artigos 5º e 9º desta Portaria, registrar o campo de atuação pretendida. Assinalar apenas uma única opção



<input checked="" type="checkbox"/> Prestação de serviços médico-assistenciais;	<input type="checkbox"/> realização de pesquisas clínicas, epidemiológicas e experimentais.
<input type="checkbox"/> Formação, treinamento e aperfeiçoamento de recursos humanos em todos os níveis;	

B.3 - ÁREA(S) PRIORITÁRIA(S) DO PRONON: n/a
B.4 - ÁREA(S) PRIORITÁRIA(S) DO PRONAS/PCD: Conforme Artigo 10º da Portaria 1.550/2014, este projeto atende às seguintes áreas prioritárias do PRONAS-PCD: I - prestação de serviços médico-assistenciais e de apoio à saúde da pessoa com deficiência, especialmente voltados a: c) diagnóstico diferencial da pessoa com deficiência; d) identificação e estimulação precoce das deficiências;
B.5 - INFORMAÇÕES ESPECÍFICAS DO PROJETO DE ASSISTÊNCIA E CAPACITAÇÃO
Descrição do projeto:
a) Descrever o (s) objetivo (s) do projeto considerando as áreas prioritárias de sua aplicação: Objetivo Geral: Avaliar e acompanhar o quadro neurocognitivo de pessoas com síndrome de Down ou outras formas de deficiência intelectual maiores de 18 anos. Objetivos Específicos: <ul style="list-style-type: none">● Identificar precocemente quadros de demência e/ou Alzheimer;● Permitir a construção de Planos de Ação / Projetos Terapêuticos Singulares mais adequados às demandas da população adulta apoiada pela Fundação Síndrome de Down.
b) Apresentar a justificativa e aplicabilidade do projeto: A literatura científica nacional e internacional reconhece há anos uma relação entre a síndrome de Down e a doença de Alzheimer e outras formas de demência. A incidência



desses quadros neurológicos na população com sD, segundo Fonseca e colegas (2018)¹, chega a acontecer 20 anos antes do esperado para a população como um todo, o que está relacionado ao envelhecimento precoce² identificado nestas pessoas.

Desta forma, é da maior relevância que a Fundação Síndrome de Down possa incorporar em suas práticas a avaliação e acompanhamento neurocognitivo de sua população atendida. Tais ações serão importantes para que, diante queixas de alteração cognitiva presentes ou futuras, possamos identificar se há um possível início da doença de Alzheimer ou outras formas de demência.

Estas ações fortalecerão nossas práticas institucionais de apoio às pessoas com síndrome de Down ou outras formas de deficiência intelectual, ao evidenciar dados relevantes e permitir o uso de estratégias assertivas no apoio aos projetos de vida de nossos usuários. Efetivamente, pretendemos com este projeto que as informações geradas pelas avaliações sejam compartilhadas em equipe para a produção e execução de Planos de Ação / Projetos Terapêuticos Singulares adequados e qualificados. Fundamentamos tal proposta na redação dada pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Decreto 6.949/09). Diz o documento, em seu Artigo 26, sobre Habilitação e Reabilitação, que:

1. Os Estados Partes tomarão medidas efetivas e apropriadas, inclusive mediante apoio dos pares, para possibilitar que as pessoas com deficiência conquistem e conservem o máximo de autonomia e plena capacidade física, mental, social e profissional, bem como plena inclusão e participação em todos os aspectos da vida. Para tanto, os Estados Partes organizarão, fortalecerão e ampliarão serviços e programas completos de habilitação e reabilitação, particularmente nas áreas de saúde, emprego, educação e serviços sociais, de modo que esses serviços e programas:

a) Comecem no estágio mais precoce possível e sejam baseados em avaliação multidisciplinar das necessidades e pontos fortes de cada pessoa;

b) Apóiem a participação e a inclusão na comunidade e em todos os aspectos da vida social, sejam oferecidos voluntariamente e estejam disponíveis às pessoas com deficiência o mais próximo possível de suas comunidades, inclusive na zona rural.

¹ FONSECA, Luciana M. et al . The validity and reliability of the CAMDEX-DS for assessing dementia in adults with Down syndrome in Brazil. Braz. J. Psychiatry, São Paulo, 2018 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462018005008103&lng=en&nr m=iso>. access on 09 Jan. 2019. Epub Oct 22, 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/1516-4446-2018-0033>.

² Discutido por ZIGMAN, Warren B.. Atypical aging in down syndrome. **Developmental Disabilities Research Reviews**, [s.l.], v. 18, n. 1, p.51-67, ago. 2013. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1002/ddr.1128>.



A Fundação Síndrome de Down atua há mais de três décadas na habilitação e reabilitação de pessoas com deficiência intelectual, e conta com equipe multidisciplinar capacitada e orientada a apoiar a “participação e inclusão na comunidade em todos os aspectos da vida social”, como proposto pelo documento supracitado. Esta equipe multidisciplinar é hoje composta por fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos, assistentes sociais, pedagogos e educadores sociais. Todos estes profissionais poderão contribuir, conforme as demandas identificadas durante as avaliações, com a condução das propostas de habilitação ou reabilitação necessárias em cada caso, sem custos ao projeto.

É sabido e documentado que estes os quadros de Alzheimer e demência que citamos anteriormente podem reduzir, drasticamente, as capacidades funcionais das pessoas acometidas. Desta forma, ao identificarmos, por meio das avaliações, sinais destes quadros, poderemos, em equipe, conduzir Medidas de Reabilitação que, segundo a Organização Mundial de Saúde³, devem resultar na:

- prevenção da perda funcional;
- redução do ritmo de perda funcional;
- melhora ou recuperação da função;
- compensação da função perdida;
- manutenção da função atual.

A atuação de cada profissional / especialidade é definida a partir das demandas de cada caso, sempre considerado em sua singularidade. A partir do projeto de vida de cada pessoa, e considerando os dados da avaliações realizadas por meio deste projeto, que serão compartilhadas, dentro dos limites éticos, com nossa equipe multidisciplinar, será possível propor e executar Planos de Ação / Projetos Terapêuticos Singulares. Diferenciamos, neste momento, o Projeto em tela, que terá um prazo determinado prefixado, das práticas institucionais rotineiras de habilitação e reabilitação, que serão executadas a partir dos dados do Projeto, mas com tempos e estratégias que serão definidos conforme as demandas de cada caso.

Desta forma, serão as seguintes as ações do projeto:

Atividade	Descrição das práticas a serem desempenhadas	Profissional (informar se será da instituição ou custeado pelo projeto)	Material de Consumo aplicado na atividade (informar se será da instituição ou custeado pelo projeto)	Equipamentos e Materiais Permanentes aplicado na atividade (informar se será da instituição ou
------------------	---	--	---	---

³ World Health Organization (2012). Relatório mundial sobre a demência. São Paulo : SEDPCD. p. 101. Disponível em:

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf;jsessionid=88DBA7B7314771CD190BBF727C968403?sequence=4>

**FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN**

R. José Antônio Marinho, 430, Barão Geraldo, Campinas / SP - CEP: 13084-783

Fone: (19) 3790 2818- www.fsdown.org.br / e-mail: fsdown@fsdown.org.br

				custeado pelo projeto)
Pagamento dos serviços de Projeto e Captação	Pagamento dos serviços de Projeto e Captação	Custeado pelo projeto	n/a	n/a
Seleção e contratação / mobilização da equipe	Realização de processo seletivo aberto e amplamente divulgado, com a seleção dos profissionais com melhor CVs e melhor desempenho em entrevistas individuais e/ou grupais.	A seleção será realizada por profissionais da Fundação, para a contratação de novos funcionários.	n/a	n/a
Palestras de Apresentação do projeto	Realização de duas palestras inaugurais do projeto para aproximação com a comunidade, sendo uma para usuários e familiares, e outra para profissionais da rede.	<i>Expert</i> no campo, custeado pelo projeto.	n/a	Computador custeado pelo projeto e projetor da Fundação Síndrome de Down.
Realização de Avaliações, Acompanhamentos e Entrevistas	Execução dos 98 atendimentos	Médico neurologista, custeado pelo projeto. Auxiliar Administrativo, custeado pelo projeto.	material de papelaria, custeado pela Fundação Síndrome de Down.	Computador custeado pelo projeto.
Participação em reuniões de Estudo de Caso para construção compartilhada	Participação do Médico Neurologista em reuniões institucionais	Médico neurologista, custeado pelo projeto.	material de papelaria, custeado pela Fundação	Computador custeado pelo projeto.

**FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN**

R. José Antônio Marinho, 430, Barão Geraldo, Campinas / SP - CEP: 13084-783

Fone: (19) 3790 2818- www.fsdown.org.br / e-mail: fsdown@fsdown.org.br

de Planos de Ação / Projetos Terapêuticos Singulares	para compartilhamento de dados.	Equipe multidisciplinar da Fundação Síndrome de Down, custeada pela Fundação Síndrome de Down.	Síndrome de Down.	
Desmobilização da equipe e prestação de contas	Finalização dos contratos de trabalho e submissão de dados necessários para a prestação de contas.	Auxiliar Administrativo, custeado pelo projeto. Equipe do setor administrativo da Fundação Síndrome de Down, custeada pela Fundação Síndrome de Down.	material de papelaria, custeado pela Fundação Síndrome de Down.	Computador custeado pelo projeto.
Palestras de Encerramento	Realização de duas palestras de encerramento do projeto para aproximação com a comunidade, sendo uma para usuários e familiares, e outra para profissionais da rede.	<i>Expert</i> no campo, custeado pelo projeto.	n/a	Computador custeado pelo projeto e projetor da Fundação Síndrome de Down.
Serviço de Auditoria	Execução de Serviço de Auditoria referente ao projeto.	Empresa de Consultoria Externa, custeada pelo Projeto.	n/a	n/a

c) Descrever os equipamentos, as ações e os serviços de saúde atualmente realizados em nível ambulatorial e hospitalar que apresentem relação com o objetivo do projeto, a fim de demonstrar as ações inovadoras a que o projeto se propõe:



A Fundação Síndrome de Down atua há mais de 30 anos na atenção às pessoas com síndrome de Down ou outras formas de deficiência intelectual. Atualmente, disponibiliza ao seu público adulto dois serviços: Serviço de Formação e Inclusão no Mercado de Trabalho e Serviço de Apoio à Vida Adulta. Ambos os serviços dispõem de apoios que são oferecidos conforme as demandas identificadas junto a cada pessoa em atendimento. Estes apoios são organizados em Planos de Ação / Projetos Terapêuticos Singulares, redigidos após os Estudos de Caso junto à equipe multidisciplinar, e buscam a consecução do projeto de vida de cada usuário.

O projeto que ora apresentamos representará uma importante inovação em nosso trabalho, trazendo aos nossos Estudos de Caso dados absolutamente relevantes sobre o quadro neurológico de nossos usuários adultos. Com isso, poderemos ser ainda mais assertivos e eficientes em nossas intervenções, que poderão expandir-se, também, para o campo da neurologia.

d) Descrever a estrutura física (ambientes e equipamentos) a ser utilizada e os recursos humanos a serem empregados na execução do projeto;

A Fundação Síndrome de Down já possui, em sua sede, salas de atendimento plenamente adequadas para a execução deste projeto.

Será necessária a contratação de médico neurologista que possa realizar as avaliações e entrevistas, e a compra de um computador para registro das ações.

e) Descrever a abrangência do projeto quanto a:

- dimensão geográfica, com indicação de UF/município beneficiário;

Região metropolitana de Campinas, SP.

- população que será beneficiada com a execução do projeto;

Pessoas com síndrome de Down ou outras formas de deficiência intelectual residentes na região metropolitana de Campinas, SP, e seus familiares / cuidadores / tutores / curadores

- instituições que serão beneficiadas com o projeto, quando houver, com indicação do número do CNES e/ou CNPJ. NÃO SE APLICA.

f) Descrever o número de vagas ofertadas, quando aplicável;

Modalidade de Atendimento	Nº total MENSAL na instituição (antes do projeto)		Nº de total MENSAL na instituição (com a execução do projeto)		Total do Projeto (14 meses de atendimentos)	
	Vagas	Atendimentos	Vagas	Atendimentos	Vagas	Atendimentos
<i>Consulta com</i>	0	0	6	7	84	98

**FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN**

R. José Antônio Marinho, 430, Barão Geraldo, Campinas / SP - CEP: 13084-783

Fone: (19) 3790 2818- www.fsdown.org.br / e-mail: fsdown@fsdown.org.br

Neurologista						
Total	0	0	6	7	84	98

g) Descrever os resultados esperados, decorrentes da execução do projeto, suas metas a serem atingidas e respectivos indicadores (conforme quadro abaixo);

Resultado	Indicador	Meta
Avaliação e acompanhamento neurocognitivo de adultos com síndrome de Down	consultas realizadas	98 consultas, todas feitas pelo projeto
Discussão de casos com equipe multidisciplinar da Fundação Síndrome de Down para incorporação de resultados em Planos de Ação / Projetos Terapêuticos Singulares	reuniões realizadas	50
Divulgação e explicação do projeto para usuários e seus familiares / cuidadores / tutores / curadores; divulgação para profissionais da FSDown e da Rede	Palestras	Execução de 2 Palestras
Apresentação de resultados do projeto para usuários e seus familiares / cuidadores / tutores / curadores; Divulgação para Profissionais da FSDown e da Rede	Palestras	Execução de 2 Palestras

**FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN**

R. José Antônio Marinho, 430, Barão Geraldo, Campinas / SP - CEP: 13084-783

Fone: (19) 3790 2818- www.fsdown.org.br / e-mail: fsdown@fsdown.org.br

*** Os resultados devem apresentar coerência com o objetivo do projeto.**

**** Definir as variáveis que serão utilizadas para construção do indicador e apresentar método de cálculo.**

***** As metas devem ser quantitativas e devem considerar um prazo determinado.**

h) Apresentar o plano de atividades para execução do projeto (conforme quadro abaixo);

Atividade	Data De Início	Data De Conclusão	Valor Estimado
Pagamento dos serviços de Projeto e Captação	1	1	R\$ 6.697,26
Seleção e contratação / mobilização da equipe	1	1	R\$0,00
Compra de equipamentos	2	2	R\$ 1.236,00
Palestras de Apresentação do projeto	1	1	R\$ 601,02
Realização de Avaliações, Acompanhamentos e Entrevistas	2	15	R\$ 91.579,71
Participação em reuniões de Estudo de Caso para construção compartilhada de Planos de Ação / Projetos Terapêuticos Singulares	2	15	R\$ 23.481,98

**FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN**

R. José Antônio Marinho, 430, Barão Geraldo, Campinas / SP - CEP: 13084-783

Fone: (19) 3790 2818- www.fsdown.org.br / e-mail: fsdown@fsdown.org.br

Desmobilização da equipe e prestação de contas	15	15	R\$ 2.348,20
Palestras de Encerramento	15	15	R\$ 601,02
Serviço de Auditoria	1	15	R\$ 7.400,00

i) Descrever as atividades de monitoramento da execução do projeto;

Resultado	Forma de Monitoramento
Satisfação dos participantes com a execução das atividades	Pesquisa de satisfação com usuários e familiares / cuidadores / tutores
Evolução dos usuários do projetos	Reuniões de Estudo de Caso e Monitoramento do Projeto
Outros, se houver	CIHA e sistema digital de prontuários

j) Quando aplicável, descrever formas de disseminação dos resultados do projeto, tais como: eventos científicos, oficinas, material de divulgação/publicação, entre outras formas;

A Fundação Síndrome de Down divulgará as ações do projeto prioritariamente por meio de suas redes sociais, evitando majorar os custos do mesmo. Faremos quatro palestras, assim organizadas:

- Divulgação e explicação do projeto e sua relevância, para usuários e familiares;
- Divulgação e explicação do projeto e sua relevância, para profissionais da FSDown e da rede;
- Apresentação de resultados para usuários e familiares;
- Apresentação de resultados para profissionais da FSDown e da rede.

l) No caso do projeto envolver reforma, deverão ser atendidos os requisitos previstos nesta Portaria;

n/a

m) Demais informações relevantes em conformidade com as especificidades da área de atuação e do projeto.



n/a

B.6 - INFORMAÇÕES ESPECÍFICAS DO PROJETO DE PESQUISA

Descrição do projeto: n/a

a) Informações gerais do projeto: n/a

a.1) Título do projeto; n/a

a.2) Pesquisador principal, com a identificação do nome, telefone e e-mail; n/a

a.3) Valor total do projeto; n/a

a.4) Período de execução. n/a

b) Informações específicas do projeto. n/a

b.1) Submeter protocolo de pesquisa com: n/a

i - Introdução: apresentar conceitos, antecedentes científicos que justifiquem a pesquisa. Relatar o estado atual do conhecimento sobre o assunto, por meio de uma revisão bibliográfica. Deve-se finalizar com a

proposição do problema a ser estudado, evidenciado pela revisão apresentada. Recomenda-se a utilização de referências com forte poder de evidência científica; n/a

ii - Justificativa: explicar a relevância no desenvolvimento do estudo proposto, comentando repercussão científica, médica e/ou social dos resultados, além da sua viabilidade; n/a

iii - Hipótese: são possíveis respostas ao problema da pesquisa e orientam a busca de novas informações; n/a

iv - Objetivo Geral: define, esclarece e revela o foco de interesse da pesquisa; n/a

v - Objetivos Específicos: definem os diferentes pontos a serem abordados, visando verificar as hipóteses e concretizar o objetivo geral; n/a

vi - Procedimentos Metodológicos: conjunto de métodos e técnicas utilizadas para a realização de uma pesquisa. Deve incluir: n/a

- Desenho do estudo: tipo do estudo a ser realizado, como observacional, experimental, exploratório, descritivo, analítico, longitudinais, transversais,



pesquisa básica, ensaios clínicos, epidemiológicos, revisão sistemática, estudo de campo e outros. n/a

- Participantes de pesquisa e tamanho amostral: critérios de inclusão e exclusão, informações necessárias ao cálculo do tamanho amostral, o valor obtido e as referências bibliográficas utilizadas. n/a

- Descrição do local do estudo. n/a

- Planejamento do estudo: descrever a sequência lógica de execução, técnicas utilizadas, testes e exames, quando couber. n/a

- Materiais e equipamentos: descrever a infraestrutura disponível e o aparato experimental necessário para a realização do estudo n/a

- Análise dos dados: descrever métodos, técnicas, testes estatísticos e/ou programas computacionais utilizados para trabalhar os dados obtidos. n/a

vii - Resultados esperados: descrever detalhadamente o que se almeja com o estudo, em consonância com as hipóteses previamente estabelecidas; n/a

viii - Aspectos éticos: descrever quais serão os procedimentos éticos adotados, em conformidade com as diretrizes e regulamentações vigentes; n/a

ix - Cronograma de atividades: planejar o estudo em meses, sendo recomendada a utilização do modelo de Gráfico Gantt; e n/a

x - Referências: indicar, segundo normas da ABNT, lista das publicações e documentos consultados e citados ao longo do texto. n/a

c) Descrever os resultados anuais esperados, decorrentes da execução do projeto, seus indicadores e respectivas metas a serem atingidas; n/a

d) Descrever os produtos gerados com a execução do projeto, seus indicadores e metas; n/a

e) Descrever as atividades de monitoramento e de avaliação e seus respectivos valores; n/a

f) Descrever a abrangência do projeto quanto a: n/a

i - população e/ou instituição beneficiada, seja diretamente - que receberá a intervenção do projeto - seja indiretamente - que poderá se beneficiar dos resultados do projeto, com indicação de nº CNES; n/a

ii - dimensão geográfica, com indicação de UF/município beneficiário; e n/a



iii - número de vagas ofertadas, quando aplicável. n/a

g) Quando aplicável, descrever formas de disseminação dos resultados do projeto, tais como: eventos científicos, oficinas, material de divulgação/publicação, dentre outras formas; n/a

h) Apresentar Organograma e Quadro de Atribuições, bem como currículo Lattes, para os principais atores envolvidos no projeto, incluindo a equipe executora e ressaltando a formação e experiências relevantes ao projeto; n/a

**i) Apresentar o Plano de Atividades do Projeto com as seguintes especificações:
n/a**

i - descrição da atividade; n/a

ii - definição da data de início e fim de cada atividade; n/a

iii - descrição do indicador da atividade; n/a

iv - unidade de medida; n/a

v - metas quantitativas; e n/a

vi - valor estimado de cada atividade (anexar memória de cálculo) e total. n/a

j) Demais informações relevantes em conformidade com as especificidades da área de atuação e do projeto n/a